

a-
ty-
po-
wy

Tłumaczyła

Monika Popławska

media rodzina

Spis treści

Wstęp	9
1. Sieć społeczna	25
2. Autyzm i przyjaźń	77
3. Wiązanie sznurowadeł i inne codzienne wyzwania	109
4. Coś więcej niż hobby	141
5. Szkoła: najbardziej nieprzyjazne środowisko	169
6. Życie zawodowe i inne zagrożenia	209
7. Nic tak nie stresuje jak odpoczynek	247
8. Potrzeba sprawiedliwości	281
Dodatek	305
Podziękowania	307

1							
Sieć społeczna							

ZASADY RZĄDZĄCE SMALL TALKIEM

– Hej, Pete, jak ci minął weekend?

Nawet jeśli się spodziewam, że do tego dojdzie, za każdym razem krzywię się z przerażenia. Czy istnieje jakiś sposób, aby się wyrwać, aby przed tym uciec, jednocześnie unikając oskarżeń o bycie dziwnym? Schody są tuż obok i wydaje mi się, że mógłbym zejść po nich, wybiec przez drzwi i zanim ktoś podniósłby alarm, byłbym w połowie podjazdu znajdującego się przed szkołą. Nie jestem w zbyt dobrej formie, poza tym trzymam ogromny kubek kawy i stos papierów egzaminacyjnych, ale biorąc pod uwagę powagę sytuacji, myślę, że nadal mógłbym sobie poradzić.

Znam jednak zasady na tyle dobrze, by zdawać sobie sprawę, że moi współpracownicy uznaliby taki ruch za „ekstremalny” i najprawdopodobniej „niepokojący”, ponieważ jest poniedziałkowy poranek, godzina 7.45, a ja za

czterdzieści pięć minut rozpoczynam zajęcia. Może nadszedł czas, aby przyznać, że ucieczka do lasu w reakcji na typowe, niewinnie zadane pytanie nie jest realną opcją. Zamiast tego będę musiał udzielić jakiejś odpowiedzi.

Oczywiście nieprawdziwej. Na Boga, cóż to byłoby za *faux pas*, gdybym odpowiedział szczerze! Nie, to bardzo ważne – z powodów, których wciąż nie rozumiem (choć mam trzydzieści dziewięć lat) – aby udzielić ogólnie pozytywnej odpowiedzi pomimo faktu, iż miałem naprawdę okropny weekend. Z drugiej strony ważne jest, by nie przesadzić z pozytywnym nastawieniem, ponieważ w ten sposób moje zachowanie mogłoby zostać zinterpretowane jako przechwałki. Tego ranka, o tak wczesnej porze, bez wspomagania kofeiny, muszę znaleźć właściwą odpowiedź i być gotowym na kolejne pytania. W przeszłości konsekwencje niezastosowania się do panujących ogólnie reguł były dość nieprzyjemne. W rezultacie ogarnia mnie przygnębiająco znajomy niepokój (przyspieszone bicie serca, wzrost ciśnienia krwi). Jest jednak poniedziałkowy rano, zostałem o coś zapytany i muszę spróbować odpowiedzieć, starając się całkowicie tego nie schrzanić.

Z doświadczenia wiem, że właściwą odpowiedzią na to pytanie jest proste, nic nieznaczące: „Dobrze, dziękuję”, po którym mogę wrócić do swoich zajęć. To jest tak zwany *small talk* – rozmowa prowadzona dla celów społecznych, a nie komunikacyjnych. Ma ona ogromne znaczenie, przynajmniej dla neurotypowej większości ludzi, którzy zdają się ustalać wszystkie zasady. Celem tej „fatycznej funkcji języka”, jak określają to językoznawcy, jest podtrzymywa-

nie relacji społecznych za pomocą drobnych gestów, kiedy tylko nadarza się ku temu okazja, tak by stworzyć iluzję sensownej rozmowy przy jednoczesnym stopniowym i spokojnym umacnianiu więzi pomiędzy dwoma osobami.

Dla osoby autystycznej takiej jak ja to istny koszmar.

Był taki czas, kiedy nowym grom komputerowym towarzyszyły obszerne instrukcje zawierające wszelkie informacje potrzebne do ich rozpoczęcia. Wczytywałem się w nie przed włączeniem gry, aby upewnić się, że wiem, co dokładnie muszę zrobić. Wydaje mi się, że osoby nieautystyczne od urodzenia korzystają – w jakiś podświadomy sposób – z podobnych broszur wypełnionych użytecznymi zasadami, wskazówkami i sztuczkami dotyczącymi gry zwanej interakcją społeczną. Tymczasem ani ja, ani pozostali autyści nie dostaliśmy nic takiego. Musieliśmy zbudować kodeks „reguł” sami, bez jakiegokolwiek pomocy, przez co zawsze czuliśmy się pozbawieni możliwości doświadczenia „pełni życia”.

Osoby autystyczne często przyznają, że miały wrażenie, jakby dorastały bez dostępu do zbioru reguł obowiązujących w kontaktach społecznych, do której nieautystyczni ludzie wydają się mieć mimowolny dostęp. Metaforę tę będę często przywoływał w dalszej części książki. Obserwując naszych neurotypowych rówieśników, zdajemy sobie sprawę, że wszystko przychodzi im naturalnie, w sposób odruchowy, podczas gdy my, autyści, wyglądamy, jakbyśmy utknęli przy lekturze instrukcji obsługi, starając się za wszelką cenę nadążyć za pozostałymi. *Small talk* wydaje się równie prosty co klaskanie, ale dla autystów jest

to pułapka, w którą wpadamy kilka razy dziennie. Dlaczego tak jest?

Osoby autystyczne, które żyją w czasach, gdy *small talk* od dawna jest powszechnym zjawiskiem – zwłaszcza w miejscach pracy – przez wiele lat doświadczają problemów zarówno ze zrozumieniem innych ludzi, jak również z byciem niezrozumianym. To dość typowa cecha autyzmu i może ona poważnie utrudniać codzienne funkcjonowanie. Bycie zrozumianym można porównać do funkcji autopilota w samolocie. Dla wielu nieautystycznych osób prowadzenie rozmowy jest stosunkowo łatwe. Dzięki instynktownemu zrozumieniu obowiązujących zasad, przeskakują gładko i swobodnie z tematu na temat, niczym samolot bezpiecznie zmierzający do celu pod kontrolą komputera pokładowego. W przypadku większości osób autystycznych taki sam rodzaj interakcji będzie raczej przypominał pilotowanie samolotu bez wsparcia inteligentnych przyrządów pokładowych, jedynie po podstawowym szkoleniu, pomiędzy drapaczami chmur i w dodatku we mgle. Każde poruszenie sterami sprawia, że samolot zbacza z właściwego kursu, porusza się w nieprzewidywalny sposób, a ty nieustannie czujesz się – brakuje mi odpowiednich słów, aby wystarczająco mocno to podkreślić – jakby od katastrofy dzieliły cię sekundy.

Początkowo ogólnie przyjęte zasady prowadzenia konwersacji były dla mnie tajemnicą, a proces ich stopniowego przyswajania był powolny i frustrujący. Typowa rozmowa zawiera wiele elementów pozawerbalnych i nie mam tu na myśli wyłącznie języka ciała czy też mimiki. Znaczna

część komunikacji utrzymywana jest w sferze domysłów, wymaga precyzyjnego wyciągania wniosków, by zrozumieć, co nasz rozmówca chce przekazać. I to właśnie może sprawiać osobom autystycznym największe problemy. Wydaje mi się – choć mogę być stronniczy z uwagi na fakt, iż posiadam tytuł magistra w zakresie literatury angielskiej – że osoby autystyczne radzą sobie ze zrozumieniem podtekstów, przynajmniej w teorii, oraz rozumieją ich założenia. Problemem może być jednak tempo oraz złożoność naturalnej mowy, ponieważ zazwyczaj potrzebujemy więcej czasu, aby przetworzyć dany komunikat i sprawdzić, czy zawiera on ukryte znaczenia. Tymczasem osoby nieautystyczne orientują się w tym względzie niemal natychmiast.

Na przykład, ktoś, na kim mi zależy, mógłby wspomnieć podczas naszej rozmowy, że jest mu zimno. Zapewne zauważyłbym, że okno jest otwarte, na zewnątrz leży piętnastocentymetrowa warstwa śniegu, a osoba ta ma na sobie jedynie koszulkę. Jest jednak mało prawdopodobne, że wyczułbym ukryty przekaz i zamknął okno lub zaproponował sweter. Po prostu nie przyszłoby mi do głowy, że wypowiedź ta jest czymś więcej niż zwykłym stwierdzeniem faktu. Przecież gdyby mój rozmówca naprawdę chciał, abym coś zrobił, czy nie poprosiłby o to wprost, zamiast sugerować coś w tak niejasny sposób? Cała ta sytuacja pełna jest niepewności: nawet gdybym zrozumiał ten podtekst, prawdopodobnie przez kilka sekund, rozgorączkowany i ogarnięty paniką, zastanawiałbym się: „A co, jeśli nie to miał na myśli i wyjdę na ignoranta?”. Do czasu,

aż zakończyłbym swoje rozważania, prawdopodobnie mój rozmówca już by się poddał i sam zamknął okno. Duża część międzyludzkich interakcji, przynajmniej w świecie anglojęzycznym, opiera się na tej irytująco pokrętej i podstępnej metodzie przekazywania informacji.

Moim zdaniem jednym z jej przykładów jest *small talk*. Niejasne uwagi wstępne i pytania („Ale dziś ciepło, prawda?“, „Ech, te poniedziałkowe poranki, co?“) nie są wypowiedziami o charakterze bezpośrednim i zdecydowanie nie wymagają rzeczowych ani dosłownych odpowiedzi. Muszę więc zrozumieć, że oczekuje się ode mnie odpowiedzi, która jest równie niejasna (właściwie prawie bezsensowna) i że po jej udzieleniu powinienem zakończyć rozmowę. Ponieważ większość autystycznych ludzi, w tym ja, ma tendencję do przeoczenia tego typu sugestii, można się domyślić, gdzie leży problem. Po usłyszeniu pytania: „Ale tutaj ciepło, prawda?“, moją naturalną reakcją jest odpowiedź „tak” lub „nie”, w zależności od temperatury panującej w pomieszczeniu. Taka reakcja nie powinna być postrzegana jako jakieś irytujące dziwactwo, które prezentują autyści tylko dlatego, że z natury są specyficzni. My po prostu używamy języka zgodnie z jego przeznaczeniem. Gdybym jednak odpowiedział zgodnie z prawdą: „Nie, myślę, że jest dość chłodno”, zostałbym natychmiast uznany za dziwnego, agresywnego oraz przekornego. I to wszystko dlatego, że odpowiedziałbym zgodnie z prawdą na cholerne pytanie, które by mi zadano.

Nie dziwiłbym się, gdyby w odpowiedzi chodziło o tak zwane „niewinne kłamstwo”. Wówczas szczerą riposta

w oczywisty sposób spowodowałyby smutek lub rozczarowanie naszego rozmówcy. Ale czy we wspomnianym przeze mnie przykładzie przywiązuje on aż tak dużą wagę do temperatury powietrza? Jego ostra reakcja na mój sprzeciw, mogłaby świadczyć o tym, że poświęcił dużo czasu, aby dopilnować odpowiedniej temperatury w pomieszczeniu, jest z tego dumny i będzie walczyć, aby ją utrzymać. Oczywiście takie przypadki są rzadkością, a dyskomfort rozmówcy spowodowany jest nie rzeczywistym żalem czy nawet jakąś konkretną emocją, lecz raczej faktem przeciwstawienia się temu, co przyjęto za utarty zwyczaj.

Niesłychanie fascynujące jest to, jak dużą wagę większość ludzi przywiązuje do zwyczajów. Jako osoba autystyczna z pewnością dostrzegam znaczenie tego, co znane i rutynowe, ale trudno mi zrozumieć potrzebę stosowania tych wyreżyserowanych, oklepanych odpowiedzi. Zdaję sobie sprawę, że w *small talku* chodzi bardziej o aspekt społeczny niż o komunikację, że treść przekazu jest mniej istotna, a prawdziwym celem jest nawiązanie kontaktu i że może tutaj również chodzić o obawę przed zapadnięciem niezręcznej ciszy. Lecz pomimo to negatywna reakcja, która najprawdopodobniej pojawiłaby się w przypadku, gdybym złamał tę społeczną normę, wydaje się niewspółmierna. Sam fakt, że *small talk* – postrzegany jako sposób na szybkie wzmocnienie relacji i okazywanie uprzejmości – tak często potrafi popsuć dzień osobie autystycznej, wydaje się poważnym błędem w całym systemie społecznym. Większość osób w spektrum autyzmu zareagowałaby jednak na tę niesprawiedliwość wzruszeniem ramion,

ponieważ podobne przypadki występują na porządku dziennym.

Wróćmy jeszcze do sytuacji z poniedziałkowego poranka, od której rozpoczęliśmy ten rozdział, kiedy to mój kolega spytał mnie, jak mi minął weekend, gdy stałem przy kserokopiarce. Jego oczekiwania były oczywiste. Kierowany ogromnymi pokładami dobrej woli, spodziewał się odpowiedzi, która miała brzmieć mniej więcej tak: „Dobrze, dziękuję”. Gdybym tak postąpił, interakcja dobiegłaby końca, on byłby usatysfakcjonowany odniesionym w swoim mniemaniu sukcesem, a mnie ogarnęłoby niezadowolenie, ponieważ poczułbym się zmuszony do nieuczciwego i nieszczerzego zachowania. Kiedy zastanawiam się nad wszystkimi przypadkami, w których ten rodzaj interakcji wywołał we mnie stres oraz poczucie rozgoryczenia, dochodzę do wniosku, że najbardziej boli mnie nieuczciwość. Odpowiadając słowami: „Dobrze, dziękuję”, kłamię dwa razy. Pierwsze słowo to zarazem pierwsze kłamstwo – mój weekend był okropny i nadal czuję się strasznie z tego powodu (stąd ogromna kawa). Drugim jest słowo „dziękuję” – nie mam za co być wdzięczny: właśnie zmuszono mnie do powiedzenia nieprawdy na temat moich uczuć, a wolałbym raczej nie mówić nic.

Jeśli po przeczytaniu poprzednich akapitów dochodzisz do wniosku, że poświęcam zbyt wiele uwagi całej tej sprawie, mogę powiedzieć, że zgadzam się z tobą. Lecz właśnie

w tym tkwi problem – przesadne analizowanie takich lub podobnych sytuacji jest typowe dla autystów i to do tego stopnia, że dziwi mnie, iż zachowanie to nie znajduje się wśród kryteriów diagnostycznych. Jeśli poświęcisz chwilę, by rzucić okiem na poprzednie strony tego rozdziału, i przyjrzyj się liczbie słów, którymi opisałem tę prostą interakcję, twoim oczom ukaże się swego rodzaju wizualna metafora tego, jak wiele dzieje się w mojej głowie w tak krótkiej chwili.

Gdyby tylko takie sytuacje były rzadkością. Niestety zdarzają się bardzo często i jeśli, tak jak ja, od piętnastu lat pracujesz w miejscu, w którym zatrudnionych jest wiele osób, można się spodziewać, że do takich budzących niezadowolenie i stres interakcji będzie dochodziło wiele razy dziennie. Oczywistym jest fakt, iż każda osoba autystyczna zmagająca się z prowadzeniem niezobowiązujących pogawędek, czyli small talku, w końcu dojdzie do ściany i całkowicie się pogubi. To właśnie te momenty sprawiają, że źle sypiam – te chwile, gdy zamiast przełknąć swój dyskomfort i odpowiedzieć zgodnie ze scenariuszem, zapominam się i zbaczam z wytyczonego traktu lub, co gorsza, faktycznie uciekam do lasu, by rozpocząć nowe życie jako jakaś wyjątkowo wysoka wiewiórka. Im bardziej jestem zestresowany (a wkrótce się dowiecie, że stres stanowi znaczną część mojego życia), tym zachodzi większe prawdopodobieństwo, że zapomnę o obowiązujących zasadach i zrobię z siebie głupka. Jeden przykład utkwił mi w pamięci – nie dlatego, że dotyczy szczególnie żenującego doświadczenia, ale z uwagi na fakt, iż podczas wymiany zdań

neurotypowa osoba niespodziewanie dobrze zareagowała na moje nieprzestrzeganie zasad.

Zdarzenie miało miejsce ostatniego dnia semestru, tuż przed świętami Bożego Narodzenia. Wychodziłem z budynku z torbą pełną prac do oceny. Dyrektor szkoły stał przy drzwiach, więc rozmowa była nieunikniona, a ja naprawdę nie czułem się najlepiej. Pogadał krótko o tym i owym, zanim wspomniał, jak bardzo martwi się o dzieci wracające do domów, w których panowała stresująca atmosfera i dla których szkoła stanowiła bezpieczne i zaciszne schronienie. Przechodziłem wówczas trudny okres – na świat przyszło nasze dziecko, brakowało mi snu. Bez zastanowienia wypaliłem: „Wiem, o czym mówisz. Mam wrażenie, że praca jest dla mnie bezpieczną przystanią, w której mogę znaleźć trochę spokoju, choć nauczanie naprawdę mnie stresuje. W domu jestem wyczerpany, przeżywam tam niekończący się koszmar”.

Niesłychane, że w jednej wypowiedzi udało mi się zarówno zdradzić tak wiele informacji na temat życia prywatnego, jak i przyznać się, że praca jest dla mnie źródłem poważnych problemów. I wszystko to wypaliłem w okresie przedświątecznym do dyrektora szkoły, z którym w tamtym czasie nie łączyły mnie ani przyjaźń, ani nawet bliższe stosunki. Trzeba jednak przyznać, że mój szef przyjął dzielnie to nagłe wyznanie dotyczące mojej niedoli i okazał empatię, mamrocząc kilka słów zrozumienia dla ciężkiej sytuacji życiowej, w której się znalazłem. Po chwili pobiegłem do mojego samochodu i zanim odpaliłem silnik,

siedząc za kierownicą, doświadczyłem krótkiego, ale pamiętnego ataku paniki. Ta wymiana zdań prześladowała mnie przez całe Boże Narodzenie. Udawało mi się jedynie na chwilę o niej zapomnieć, gdy wieczorami wypijałem kilka piw. Nie mogłem się powstrzymać od ponownego analizowania naszej rozmowy oraz snucia domysłów, jak zachowa się mój przełożony po powrocie do pracy w nowym roku. Proces ten znam bardzo dobrze, ponieważ rozważam tak wszystkie prawdopodobne scenariusze wydarzeń, które mogę sobie wyobrazić, i próbuję ustalić, jak sobie poradzić w przypadku ich wystąpienia. Przypominam Doktora Strange'a, który odwiedza miliony przyszłych linii czasowych w poszukiwaniu tej, w której Avengersi zapewniają sobie wygraną.

Należy w tym momencie zaznaczyć, że ten poziom obsesyjnej, nadmiernej analizy nieudanej komunikacji nie jest w żaden sposób niezwykły, nie jest też przypadkiem jednorazowym. To standard, przynajmniej dla mnie i ogromnej liczby osób autystycznych, które mogą podzielić się podobnymi opowieściami. W podanym przeze mnie przykładzie mam przynajmniej dobry powód do zmartwień, biorąc pod uwagę naturę relacji pracownik–pracodawca. Smutne jest to, że przechodzę ten sam rodzaj ekstremalnie „przesadnego analizowania” po pozbawionej znaczenia pogawędce, która jedynie nieznacznie wymknęła się spod kontroli, jak na przykład wtedy, gdy opowiedziałem, nie szczędząc szczegółów, mało znanej koleżance, której imienia nawet nie znałem, o strasznym zatruciu pokarmowym, jakie przeszedłem podczas wakacji. Dlaczego? Cóż, wpadła na

mnie na ulicy i zapytała, jak minęły mi wakacje. Odeszła wstrząśnięta. Podobnie jak ja.

Zdawałem sobie wówczas sprawę, że skutki mojego zachowania nie będą zbyt poważne. Tak, to było żenujące, może nawet zabawne, gdyby spojrzeć na moje słowa z innej perspektywy, ale nie miały one doprowadzić do poważnych problemów. Pomimo to przez wiele tygodni, a może nawet i miesięcy, miałem absolutną obsesję na punkcie mojej porażki (zdarzenie miało miejsce prawdopodobnie w dwa tysiące ósmym roku, czyli na kilka lat przed postawieniem mojej diagnozy), ponieważ byłem przekonany, że jej skutki będą opłakane. Oczywiście nigdy tak się nie stało. Nadal jednak od czasu do czasu martwię się, wracając do tej sytuacji.

Jeśli chodzi o dyrektora szkoły, po powrocie do pracy rozpoczął się semestr wiosenny i nie pojawiły się żadne reperkusje w wyniku mojego krótkiego epizodu nadmiernej szczerości. Moja sytuacja w pracy zaczęła się jednak pogarszać, głównie za sprawą otrzymania diagnozy autyzmu, ale nie wierzę, aby tamta wymiana zdań przyczyniła się do tego. Zauważyłem jednak, że po tym wydarzeniu mój szef stał się o wiele bardziej przystępny i przez kilka lat okazywał mi ogromne wsparcie. Lubię myśleć, że zareagował na moją autystyczną niezdolność do prowadzenia small talku w najlepszy możliwy sposób – zaakceptował po prostu ten fakt, zamiast osądzać mnie za to, że odważyłem się odejść od normy społecznej. Gdyby więcej ludzi zachowywało się w ten sposób, być może osoby autystyczne zaczęłyby się czuć bardziej komfortowo.

TRUDNE ROZMOWY

Chyba każdy uwielbia rozmawiać. Ludzie wydają się prowadzić rozmowy tak często i z taką swobodą, jakby byli całkowicie nieświadomi ryzyka, jakie niesie ze sobą konwersacja. Możliwość prowadzenia rozmowy bez poczucia troski lub zmartwienia, podążanie przez życie z przekonaniem, że rozmowa jest po prostu kolejną drobną przyjemnością – to musi być fantastyczne uczucie. Niestety dyskusja z innymi ludźmi – w szczególności nieautystycznymi – dla większości osób w spektrum autyzmu wiąże się z niebezpieczeństwami, co powoduje, że staje się ona formą chronicznej, trwałej traumy, którą osobom nieautystycznym trudno pojąć. Często bywa, że problemem są – o ironio – niepisane zasady, których wszyscy muszą przestrzegać. Podobnie jak w przypadku niepisanej konstytucji Wielkiej Brytanii, taka sytuacja prowadzi do skrajnych niejasności i zmusza do polegania na precedensie, a ani jedno, ani drugie nie wpasowuje się zbyt w preferencje przeciętnej osoby autystycznej. Rozmawiając z ludźmi, zwykle meandrujemy od kryzysu do kryzysu, lecz za tym wszystkim kryje się mózg, który analizuje każdy szczegół i skupia się na potencjalnych problemach.

Zasady prowadzenia konwersacji są bardzo niejasne. Dobrym przykładem jest wypowiedzianie się w sposób naprzemienny. Wszystkie rozmowy są oparte na założeniu „raz ja – raz ty” i wydaje się, że większość ludzi domyśla się, kiedy powinno nastąpić odwrócenie ról w dialogu. Ale nie ja. Nie mam pojęcia, kiedy mam się włączyć do rozmowy,

więc często siedzę po prostu w milczeniu, uważnie czekając na przerwę wystarczająco długą, by mogła stanowić odpowiedni punkt wyjścia dla moich rozważań. Kiedy jednak czuję, że mogę już wtrącić swoje trzy grosze, okazuje się, że rozmowa w międzyczasie oddaliła się od początkowego tematu, a ja zostaję sam na sam ze swoimi spostrzeżeniami.

Niektórzy ludzie mają przyzwolenie, by przerywać innym do woli, sprytnie przekierowując rozmowę w preferowanym przez siebie kierunku. Nie narażają się przy tym na wyraźne napomnienia za swoją nieuprzejmość. Kilka razy próbowałem tego rozwiązania i zawsze spotykałem się z mnóstwem zmarszczonych i wykrzywionych twarzy zdumionych moją arogancją. Zdezorientowany wycofywałem się i nieśmiało przeproszałem, zastanawiając się, czy tych, którzy mają zgodę innych na przerywanie wypowiedzi, otacza jakaś magiczna aura. Tak naprawdę wypowiadanie się w sposób naprzemienny w rozmowie prowadzonej przez osoby neurotypowe nie opiera się na żadnych logicznych zasadach. Tak się po prostu dzieje i to zwykle nie rodzi żadnych problemów, ponieważ tylko od czasu do czasu interakcje kończą się niepowodzeniem. Jeśli jednak to ja uczestniczę w rozmowie, to prawdopodobieństwo komunikacyjnego niepowodzenia wzrasta o kilkadziesiąt punktów procentowych. Mój autystyczny mózg po prostu nie zna tych zasad. Z jakiegoś powodu zbiór reguł, których przestrzegam, jest całkowicie niekompatybilny z tymi, którymi ty się kierujesz. To tak, jakbyśmy mówili różnymi językami.

Często występującą wspólną cechą, którą charakteryzuje się wiele osób w spektrum autyzmu, jest chęć dzielenia się informacjami na temat naszych szczególnych zainteresowań. W dalszej części książki omówię bardziej szczegółowo, na czym to polega i jakie korzyści z tego płyną. Na razie warto zaznaczyć, że czujemy potrzebę, by dzielić się z innymi całą naszą wiedzą i pasją dotyczącą danego tematu! Wzorem największych altruistów często odczuwamy nieodpartą chęć, aby o tym mówić, ponieważ chcemy, abyście posiadali podobną wiedzę i doświadczali podobnej fascynacji jak my. Wielu dorosłych w spektrum autyzmu ma jednak za sobą trudne doświadczenia w tego typu sytuacjach, ponieważ przekonali się na własnej skórze, że pragnienie dzielenia się swoją pasją nie spotyka się ze zrozumieniem innych i w rezultacie doszli do wniosku, że lepiej o niej nie wspominać. Problem polega na tym, że szczerzy zapał, z jakim podchodzimy do pasjonujących nas tematów, zwykle nie jest podzielany przez neurotypowego słuchacza. Często zastanawiałem się nawet, czy osoby neurotypowe są w stanie równie intensywnie zainteresować się jakimś zagadnieniem.

Trudność polega na tym, że zwykle dajemy się ponieść emocjom i – w moim odczuciu – często zapominamy, że nasz poziom uwielbienia, na przykład dla gry *Super Mario* czy robienia na drutach, nie jest porównywalny z preferencjami naszych rozmówców. W rezultacie nasze pełne pasji, przepełnione detalami, a być może nawet i wykreśkami, wyjaśnienia dotyczące powodów, dla których *Super Mario Bros 3* jest nadal najlepszą częścią serii, zazwyczaj

wywołują niepokój lub strach, a w najlepszym wypadku poczucie strasznego znudzenia. Możemy mieć trudności z rozpoznaniem emocji innych osób (prawdę mówiąc, naszych własnych również), ale założę się, że większość autystów w końcu zauważy, że ich rozmówca jest zwyczajnie zmęczony tematem, którym go zajmują – zazwyczaj dlatego, że towarzyszy temu prośba, abyśmy się w końcu zamknęli. To boli. Kochamy nasze zainteresowania i przez większość czasu są dla nas jedynym tematem wartym poruszenia – przecież to dużo lepsze niż *small talk* – a opowiadanie o nich budzi w nas niesłychaną radość, do tego ma działanie katartyczne i relaksujące.

Mam nieodparte wrażenie, że neurotypowy świat stawia arbitralne ograniczenia dotyczące tego, jak bardzo można się czymś pasjonować. Przekroczenie tej granicy jest traktowane jako społeczne *faux pas*, które plasuje się gdzieś w pobliżu opowiadania niestosownych dowcipów podczas pogrzebu, ale tak naprawdę nie opiera się to na żadnych istotnych przesłankach. Chodzi raczej o jakiś rodzaj filtra, który klasyfikuje ludzi na podstawie poziomu ich szczerości. W Wielkiej Brytanii można odnieść wrażenie, że szczerość traktowana jest jako wada i jest nie do przyjęcia dla większości osób. Antropolożka Kate Fox przedstawiła ten pogląd w bardzo przekonujący sposób w swojej książce *Przejrzenie Anglików*, i zastanawiam się, czy autystyczne pragnienie dzielenia się głęboką wiedzą jest lepiej odbierane w innych, mniej performatywnie obojętnych krajach. Jak na ironię, wielu z tych ludzi, których odstręcza autystyczny poziom zainteresowania jakimś tematem, z przy-

jemnością posłucha piłkarskich ekspertów omawiających bez końca zawilości taktyczne lub spędzi wiele godzin na zapamiętywaniu słów wszystkich piosenek Taylor Swift, jak również całej biografii piosenkarki.

Z punktu widzenia osoby autystycznej prawdziwe problemy w komunikacji pojawiają się, gdy granica między tym, co neurotypowe, a tym, co neuroróżnorodne, zostaje w jakiś sposób przekroczona. Wydaje się, że osoby autystyczne są w dużej mierze zgodne co do tego, że rozmowa z innymi autystami jest znacznie łatwiejsza, mniej podatna na zakłócenia lub końcową katastrofę, a rozmówców łączy podobne podejście do naszej wersji zasad (lub przynajmniej okazują dużo większą tolerancję dla różnych sposobów prowadzenia rozmowy). Osoby autystyczne wydają się mieć znacznie lepszą zdolność do słuchania o wyjątkowych zainteresowaniach innych autystów – przydatna cecha, biorąc pod uwagę fakt, jak ważne są dla nas nasze pasje. Dla porównania, próba przekroczenia bariery wyznaczonej przez osoby neurotypowe jest bardzo trudna i najczęściej prowadzi do niezadowolenia po obu stronach. Odpowiedzialność za taką sytuację często spada wyłącznie na osobę autystyczną, przez co przyjęło formę zinternalizowanego ableizmu. Łatwo jest założyć, poddając się defetystycznemu i żalotnemu sposobowi myślenia, że to my nieustannie dajemy plamę i dlatego to my powinniśmy się zmienić (w jakiś sposób; nie jestem przekonany, czy tego typu zmiana jest możliwa, a jeśli tak, to na pewno nie na stałe).

Prawda jest taka, że poruszanie się po skomplikowanych meandrach rozmowy przypomina jazdę po ulicy dwukie-

runkowej – potrzeba dwóch uczestników ruchu, żeby się w tym pogubić i dlatego nie tylko na nas, ale również na osobach neurotypowych spoczywa obowiązek poszukiwania kompromisu. Dr Damian Milton, autystyczny naukowiec, opisał obszernie i bardzo przekonująco „problem podwójnej empatii” (warto się zapoznać z tym pojęciem). Zdaniem Milтона istnieją dwie strony medalu – osoby autystyczne mają trudności ze zrozumieniem neurotypowego punktu widzenia, a osoby nieautystyczne zmagają się z podobnym problemem, ponieważ nie potrafią zrozumieć nas. Różnica polega na tym, że my jesteśmy bardzo świadomi naszych trudności i robimy wszystko, by zrekompensować pojawiające się między nami różnice, podczas gdy wy (z całym szacunkiem) wydajecie się nie mieć o niczym cholernego pojęcia.

Najlepszym rozwiązaniem wydaje się spotkanie w połowie drogi, gdzie staraniom autystycznych ludzi, nakierowanym na zrozumienie waszych dziwnych zasad i preferencji, towarzyszyć będą podobne wysiłki z waszej strony. Być może wówczas okaże się, że nawet jeśli nie uda nam się swobodnie porozmawiać, to przynajmniej nasze błędy i wpadki nie będą wzbudzały takiego niepokoju. Dajcie nam przestrzeń do rozmowy i zapytajcie nas, czy mamy ochotę w niej uczestniczyć, wybaczcie nam, jeśli niechęćy przerwiemy, i okażcie zrozumienie, jeśli przyjmujemy wasz grymas znudzenia za wyraz entuzjazmu, podczas gdy będziemy opowiadać o historii rycerzy Jedi i ich różnych stylach walki.

NOSZENIE MASKI

W zachodnim społeczeństwie podejście do kwestii kontaktu wzrokowego jest dość osobliwe, przynajmniej z perspektywy osoby autystycznej. Przywiązuje się do niego ogromną wagę, choć jest czymś przelotnym i niejednoznacznym. Zgodnie jednak z ogólną zasadą kontakt wzrokowy jest utożsamiany z wiarygodnością. Jestem daleki od kwestionowania tego dziwaczного przekonania (tak jakby kłamcy nie byli zdolni do utrzymania kontaktu wzrokowego i jakby była to ich jedyna słabość...). Wystarczy zauważyć, że istnieje wiele racjonalnych powodów, dla których nawiązanie kontaktu wzrokowego może nie być możliwe w danym momencie, i że dostrzeganie w tym tak istotnych znaczeń może się okazać nierozsądne. Jestem jednak bezsilny wobec poglądów panujących w naszym społeczeństwie. Faktem jest, że bez względu na wszystko, kontakt wzrokowy wydaje się dla wielu osób neurotypowych niezwykle istotny i często w oparciu o ten warunek podejmowane są poważne decyzje. Dla nas, autystów, stanowi to nie lada problem.

Osoby autystyczne traktują kontakt wzrokowy jako przejaw wrażliwości, która graniczy z intymnością. Nie licząc niezwykle krótkich, przelotnych spojrzeń, nawiązanie kontaktu wzrokowego, będącego bezpośrednim spotkaniem źrenic obu rozmówców, jest doświadczeniem, które wolimy zarezerwować dla osób, przy których nie krępujemy się puszczać bąków. Zachowanie to ograniczamy do

najpoważniejszych i najcenniejszych relacji łączących nas z partnerami lub partnerkami, mężami, żonami i dziećmi. Nawet moi najlepsi przyjaciele zapewne przyznaliby, że mam tendencję do unikania patrzenia w oczy.

Dlaczego tak się dzieje? Trudno to wyjaśnić. Przecież nie istnieje żadna broszura wydana na szczeblu centralnym, która wyjaśniałaby każdy aspekt autyzmu. My, autyści, musieliśmy sami do wszystkiego dojść, a ja jestem tylko jednym z wielu rzeczników, próbujących wyłożyć to wszystko reszcie świata. Jednakże istnieje kilka możliwych wyjaśnień, z których najbardziej oczywistym jest to, że mamy tutaj do czynienia z kolejnym przykładem różnic dotyczących uwarunkowań neurologicznych pomiędzy nami a pozostałymi ludźmi. Być może jest to również powiązane z naszym brakiem zainteresowania small talkiem oraz upodobaniem do jasnego, jednoznacznego języka. Być może należy to potraktować jako różnicę komunikacyjną, ponieważ (dla nas) kontakt wzrokowy ma zupełnie inne znaczenie, gdy jest postrzegany jako pewien rodzaj mowy ciała. Zamiast przekazywać wiadomość w stylu: „Ufam ci i cię słucham”, którą odczytują nasi neurotypowi bracia, dla nas przekaz brzmi: „Ufam ci i lubię cię tak bardzo, że prawdopodobnie jesteś jedyną osobą, w której źrenice będę się patrzył do końca dziesięciolecia”.

Z drugiej strony może to być związane z naszą wrażliwością sensoryczną. Dla większości osób w spektrum autyzmu zmysły wydają się skalibrowane w specyficzny sposób. Czasami mamy wrażenie, że każdy dotyk, światło, dźwięk czy zapach jest zbyt intensywny i przerażający, a innym ra-

zem wrażenie jest dokładnie odwrotne i wszystkie bodźce mogą się stawać przytłumione, dziwnie przytępione i ciche. Częściej wspominamy o nadwrażliwości, ponieważ zwykle wywiera ona większy i bardziej szkodliwy wpływ na nasze życie. Wyobraź sobie, że za każdym razem, gdy ktoś cię dotyka, odczuwasz ból, każde światło jest oślepiające i ostre, każdy dźwięk powoduje wstrząs, jest głośny i przerażający. Tak właśnie przez większość czasu może się czuć osoba autystyczna. Kiedy poziom stresu jest wyższy, nadwrażliwość również przybiera na intensywności – a przynajmniej tak jest w moim przypadku. Wiele osób w spektrum autyzmu przyznaje, że niechciany kontakt wzrokowy jest dla nich bolesny i przypomina wpatrywanie się w słońce, ale bez uczucia ciepła. Wymuszony i długotrwały kontakt wzrokowy (na przykład w przypadku dzieci w niektórych środowiskach szkolnych) może stać się tak nieprzyjemny, że będzie prowadził do meltdownu. Ma to powiązanie z ogólnym poczuciem przeciążenia sensorycznego, co tłumaczy, dlaczego tak usilnie staramy się go unikać.

Tak czy inaczej, nie powinniśmy się zmuszać do utrzymywania kontaktu wzrokowego, a jednak żyjemy w systemie, w którym każdego dnia musimy to robić, aby zadowolić tych wokół nas, którzy rzadko kiedy zdają sobie sprawę z tego, o co tak naprawdę nas proszą. Osoby autystyczne są regularnie określane jako niegrzeczne, powściągliwe lub niegodne zaufania wyłącznie z powodu sytuacji, w których unikają spojrzenia w kierunku swojego rozmówcy, dlatego też szybko się uczymy, że jeśli zależy nam na względnie bezkonfliktowych relacjach z osobami

neurotypowymi, co jakiś czas będziemy musieli się zmusić do nawiązywania z nimi kontaktu wzrokowego. To trudne, wyczerpujące, ale zadowalające neurotypową większość postępowanie nazywamy kamuflowaniem się lub częściej – maskowaniem.

Maskowanie jest czymś, czego prawie wszyscy autyści nauczą się na pewnym etapie swojego życia. Często nauka ta zaczyna się już w dzieciństwie, kiedy zdajemy sobie sprawę, że najwyraźniej coś jest z nami nie tak. Zauważamy, że nasze umiejętności społeczne nie są wystarczające, często nie rozumiemy, co się wokół nas dzieje, a nasze próby nawiązywania i utrzymywania znajomości są bardziej nieporadne lub mniej udane w porównaniu z rówieśnikami. Uczymy się, że głębia naszych zainteresowań i sposobów, w jaki wyrażamy te pasje, jest nie do przyjęcia dla innych i że nasza wrażliwość sensoryczna wzbudza irytację w ludziach, którzy zdają się nie mieć ochoty nas zrozumieć. Często jesteśmy źle traktowani z powodu wszystkich lub niektórych ze wspomnianych wyżej rzeczy. Czasami jesteśmy gnębieni, a nawet stajemy się ofiarami przemocy. Doświadczając sytuacji, która może zaważyć na kwestii życia lub śmierci, zaczynamy rozumieć, że będziemy musieli się dostosować, i w rezultacie zazwyczaj sami lub z niewielką pomocą innych osób uczymy się maskować.

Zaczynamy przyjmować pewien rodzaj postawy – w oparciu o informacje, które nasze niezwykle spostrzegawcze mózgi dostrzegły u innych – chcąc zadowolić otaczającą nas większość, tak by przestali nas dręczyć lub wyrządzać nam krzywdę. Niektórzy rzecznicy i badacze

autyzmu (tacy jak doktor Amy Pearson i Kieran Rose) od jakiegoś czasu próbują wyjaśniać, że maskowanie jest przede wszystkim reakcją na traumę, próbą uniknięcia konsekwencji, które często wynikają z bycia osobą autystyczną w nieautystycznym świecie. Jest to swego rodzaju przywołanie się do agresora, podprogowe wysyłanie mu wiadomości: „Będę kimkolwiek zechcesz, tylko nie rób mi krzywdy”. Często działania te kończą się ogromnym sukcesem – biorąc pod uwagę, że zasady postępowania są zwykle wynikiem samodzielnej nauki – i w rezultacie stanowią jeden z głównych powodów, dla których tak wiele osób autystycznych prześlizguje się jak przez sieć, gdy chodzi o mechanizmy diagnostyczne, i zdaje sobie sprawę ze swojej neuroróżnorodności na późniejszym etapie swojego życia. Autyści są tak dobrzy w podświadomym oszukiwaniu innych, że udaje im się również oszukać siebie.

Tak właśnie było w moim przypadku. Gdy wspominał swoje dzieciństwo, dochodzę do wniosku, że musiałem zacząć się maskować około piątego roku życia (wszystko odbywało się instynktownie – to nie była moja świadoma decyzja). Poszedłem wówczas po raz pierwszy do szkoły i miałem tam do czynienia z większą grupą innych dzieci, które najprawdopodobniej poczuły urazę, obcując z autystą. Moja indywidualna forma maskowania rozwinęła się bardzo szybko. Zawsze starałem się być jak najbardziej nieszkodliwy i niezauważalny, co, jak zapewne wykoncypował mój młody mózg, było najprostszym sposobem na uniknięcie ataku za moje wyraźne dziwactwa. I tak wtopiłem się w tło, chowałem się po kątach i wystrzegałem się robienia

zamieszania lub, co gorsza, scen. Nieraz się zastanawiam, czy któryś z moich nauczycieli mnie zauważył lub zapamiętał. Bardzo w to wątpię.

Tak oto minęło moje dzieciństwo. Osoby autystyczne często przyznają, że wykorzystują cechy osobowości, które obserwują u innych – u przyjaciela czy nawet u ulubionej postaci fikcyjnej – jako materiał do stworzenia własnej maski. Przypomina to trochę konstruowanie z klocków LEGO i ja z całą pewnością utożsamiam się z tym stwierdzeniem. Obserwowałem (nadal to robię, choć przynajmniej teraz jestem bardziej świadomy swoich działań) charaktery otaczających mnie osób z uwagą kolekcjonera, przymierzając różne ich cechy niczym kolejne pary dżinsów. Z czasem moja maska, tak bardzo niepodobna do mnie, zaczęła być równie złożona jak moja własna osobowość. Z niechęcią przyznaję, że była ona całkowitym oszustwem czy też kłamstwem, ponieważ moim celem nie było zmylenie kogokolwiek. Chodziło o udawanie. Odgrywałem rolę, ale nie miałem scenariusza. Co ciekawe, osoby neurotypowe też potrafią się maskować – nazywamy to pewnością siebie. Dość często można na przykład zobaczyć introwertyka, który na imprezie „robi dobrą minę do złej gry”. Jednak dla osób tych maskowanie jest raczej wyborem, a nie kwestią życia i śmierci, jak w przypadku osób autystycznych. Naszym celem nie jest wtopienie się w towarzystwo na imprezie, ale w całe społeczeństwo – stawka jest więc dużo wyższa.

Dlatego też maskowanie jest tak męczące. Nie można oczekiwać od kogoś, że będzie udawał cały dzień. Na-

wet Daniel Day-Lewis miałby problemy z pozostawianiem w roli przez wiele lat. Jestem przekonany, że już po jednym pracowitym popołudniu marzyłby o chwili odpoczynku w swojej przyczepie. Zakładanie maski podczas spotkań towarzyskich lub – co gorsza – w pracy jest działaniem wyczerpującym i to w przytłaczającym stopniu. Wyobraź sobie podłączenie grzałki elektrycznej do telefonu komórkowego w taki sposób, że urządzenia te byłyby zasilane z tej samej baterii; a teraz spróbuj sobie wyobrazić uczucie paniki, gdy orientujesz się, że zostało tylko dziesięć procent energii, a ty jedziesz gdzieś autobusem z dala od domu. To pomoże ci nieco lepiej zrozumieć uczucie, jakie towarzyszy nieustannemu noszeniu maski. Musisz jedynie przyjąć, że to ty jesteś telefonem, który za chwilę się wyłączy. Ludzie opowiadają żartobliwie o uldze, którą odczuwają po zdjęciu butów czy stanika po długim dniu w pracy. To samo można powiedzieć o zdejmowaniu masek przez osoby autystyczne. Przejdź przez próg, odrzuć ją na oparcie kanapy i pozwól swojemu prawdziwemu „ja” rozłożyć się i odpocząć w bardziej naturalnej pozycji.

Kiedy zdiagnozowano u mnie autyzm, pracowałem jako nauczyciel – od dziesięciu lat – i zdałem sobie sprawę, że mój styl kształcenia wychowanków, poczynając od wyrazu twarzy, po tembr głosu, był kolejną formą wyrafinowanego maskowania. Przypominało to maskę zakładaną na inną maskę. Maskę, którą nauczyłem się nosić od dzieciństwa, zakładałem również po to, by radzić sobie ze społecznym aspektem nauczania, czyli rozmowami z kolegami czy udziałem w spotkaniach. Maską, którą wybierałem,

gdy moją salę wypełniało trzydzieścioro czternastolatków, była inna, bardziej ekspresyjna, jeszcze bardziej ekstrawertyczna i w rezultacie o wiele bardziej męcząca. Gdy tylko zostawałem po lekcji sam, opadałem na fotel, czując ogromne wyczerpanie i zrezygnowanie. Zazwyczaj musiałem usiąść i odpocząć. Nie chodziło o pogawędkę z kolegami w pokoju nauczycielskim, raczej po prostu siadałem w bezruchu z zamkniętymi oczami, starając się zwyciężyć migrenę, która pojawiała się pod wpływem dużego wysiłku.

Na świecie pracuje wielu autystycznych nauczycieli i mam dla nich ogromny szacunek – utrzymywanie cyklu polegającego na naprzemiennym maskowaniu i odzyskiwaniu energii jest trudne do wykonania i powoduje straszliwe problemy, a jednak tak wiele osób nadal funkcjonuje w ten sposób, dzień po dniu. Gdyby nie pandemia COVID-u jestem pewien, że nadal znajdowałbym się w klasie – całkowicie załamany, ale zbyt przerażony, by odejść. Szczęśliwie (i używam tego przysłówka bez ironii) horror, który rozegrał się w pierwszych latach tej dekady, skłonił mnie do odejścia. Cieszę się, że tak się stało.

Podsumowując: maskowanie to niezwykle męcząca strategia, a my – ludzie autystyczni – mamy wrażenie, że przez większość czasu jesteśmy zmuszani przez społeczeństwo, aby jej używać. Społeczeństwo, które nie może nas zaakceptować takimi, jakimi jesteśmy. Jednak nie da się tego robić w nieskończoność, więc w końcu nadchodzi moment, gdy zrzucamy maskę. I co się wówczas dzieje? Odpowiedź jest tak samo przewidywalna, jak i przygnębiająca: natych-

miast przypominamy sobie, dlaczego w ogóle ją założyliśmy. Wielu późno zdiagnozowanych autystów zwraca uwagę na pewne interesujące zjawisko – zaraz po otrzymaniu diagnozy ich relacje z rodziną, przyjaciółmi, a zwłaszcza z kolegami z pracy zaczynają się nieco psuć. Często brak na to konkretnego wytłumaczenia, trudno wskazać jakąś przyczynę, jednak świadomość takiego stanu rzeczy skłania do wysnucia pewnych ponurych domysłów.

Często – sam tak robiłem, nie zdając sobie z tego sprawy – instynktownie rozluźniamy się nieco, gdy dowiadujemy się, że znajdujemy się w spektrum autyzmu. Przeżywamy dziwne *katharsis*, gdy okazuje się, że jesteśmy osobami autystycznymi, doświadczamy pewnego rodzaju epifanii, uświadamiając sobie, że istnieje powód, dla którego odbieramy świat w taki, a nie inny sposób. W rezultacie możemy po raz pierwszy od lat swobodnie odetchnąć, pochylamy się nieco nad naszymi autystycznymi cechami, pozwalamy masce się zsunąć i... cóż, niemal natychmiast płacimy za to wysoką cenę. Bardzo szybko się orientujemy, że nasze niezamaskowane osobowości nie są mile widziane, więc pośpiesznie zakładamy maski z powrotem – przytwierdzamy je na tyle mocno, by się nie zsunęły. Zdajemy sobie wówczas sprawę, że nigdy nie będziemy na tyle wolni, by móc być sobą.

Myślę, że ze wszystkich kwestii omawianych w niniejszej książce maskowanie sprawia osobom autystycznym najwięcej problemów. Widząc absurdalność, a zarazem ogromną ironię tej całej sytuacji, ledwo powstrzymuję wybuch gorzkiego, pustego śmiechu. Problem polega na tym,

że skuteczne maskowanie może o wiele lat opóźnić diagnozę – lub co gorsza wstępną autodiagnozę, którą wielu z nas musiało postawić przed wizytą u lekarza. Zazwyczaj trwa to do momentu wystąpienia jakiegoś zdarzenia kryzysowego, które zmusi nas samych oraz naszych lekarzy do poszukiwania wyjaśnienia, co się naprawdę dzieje. Podświadoma natura maskowania oznacza, że może ono ukryć nasz prawdziwy neurotyp nawet przed nami samymi, uniemożliwiając tym samym zrozumienie, kim tak naprawdę jesteśmy.

I nawet po postawieniu diagnozy, kiedy wiemy już, co się dzieje w naszych głowach, maskujemy się, by przetrwać dzień, a to może dawać fałszywy obraz naszych potrzeb. Kto nam pomoże, skoro wydajemy się tak sprawnie i bezboleśnie prześlizgiwać przez życie? To paragraf 22. Maskujemy się, bo musimy, ale robiąc to, wyrządzamy sobie tyle krzywdy, że nigdy nie jesteśmy w stanie się zdemaskować. Błędne koło.

Jeśli masz zamiar ułatwić życie autystycznym ludziom żyjącym wokół ciebie, to istotne jest, by pozwolić im na stopniowe opuszczanie maski. Istnieje jednak warunek: musisz być w stanie poradzić sobie z tym, kto się za nią kryje. Musisz dostosować swoje oczekiwania wobec przyjaciela lub członka rodziny i pokazać im, że ich prawdziwe „ja” jest jeszcze milej widziane niż odgrywane przez nich zamaskowane postaci. Zdarza się to niestety bardzo rzadko, a co gorsza często musimy ponownie schować się za maską z poczuciem wstydu wynikającym ze świadomości, że nawet nasi przyjaciele nie są w stanie nas zaakceptować.

MELTDOWN

Poza zwykłym współczuciem i empatią istnieje jeszcze jeden ważny powód, dla którego potrzeby osoby autystycznej powinny zostać spełnione – to sytuacja, do której dojdzie, jeżeli będziemy naciskani zbyt długo i zbyt mocno. Jak każdy człowiek, osoba w spektrum autyzmu ma określony próg wytrzymałości – poziom cierpienia, który może znieść, zanim straci panowanie nad sobą. Należy podkreślić, że nie ma w tym nic niezwykłego. Każda z czytających tę książkę osób zapewne doświadczyła jakiegoś rodzaju emocjonalnego „meltdownu”, czyli intensywnej reakcji na przytłaczającą rzeczywistość. Ważne jest, abyśmy zrozumieli tę uniwersalną dla ludzi zasadę, ponieważ wówczas możemy spojrzeć na *meltdown* osoby autystycznej z innej perspektywy.

Dla wielu neurotypowych ludzi autystyczne meltdowny są jednym z bardziej znanych aspektów autyzmu. Istnieje wiele przyczyn takiego stanu rzeczy: po pierwsze *meltdown* może być mocno uzewnętrzniony, więc jeśli zdarzy ci się podczas robienia zakupów spotkać osobę autystyczną, która właśnie go doświadcza (właściwie nie można jej się dziwić, ponieważ – wyobraźmy sobie – akurat jest sobota i w sklepie panuje tłok), to prawdopodobnie nie ujdzie to twojej uwadze. Po drugie meltdowny są ulubionym wątkiem nieautystycznych pisarzy, którzy starają się przedstawić autystyczne postaci w swoich książkach i spektaklach. Wydaje mi się, że dramaturgia związana z meltdownem stanowi atrakcyjny dla twórców motyw. Istnieje więc duże prawdo-

podobieństwo, że każde fikcyjne przedstawienie autyzmu będzie zawierało jego opis (zapewne w dość ekspresywnej postaci). Po trzecie motyw meltdownu wykorzystywany jest przez nieautystycznych rodziców i opiekunów, którzy często próbują zyskać współczucie, umieszczając na YouTube nagrania przedstawiające ciężkie meltdowny swoich autystycznych dzieci. Podsumowując, mamy do czynienia z potężną narracją, prowadzoną głównie przez osoby nieautystyczne, która zakłada, że bycie świadkiem autystycznego meltdownu jest absolutnym koszmarem i ciągłym źródłem stresu i przerażenia.

Rzeczywiście może tak być, moi nieautystyczni przyjaciele. Spróbujcie jednak doświadczyć tego samemu.

W swoim życiu miałem wiele meltdownów. Niektóre zdarzały mi się w miejscach publicznych i wspominam je z przytłaczającym choć nieuzasadnionym poczuciem wstydu. Wielu z nich doświadczyłem w samotności. Przez dłuższy czas nie miałem pojęcia, czym są ani co je powoduje. Zakładałem, że to zwykłe wybuchy złości, że mam porywczy charakter lub jestem wyjątkowo dziecinny (to niesamowite, jak okrutnym można być dla siebie, gdy próbuje się wyjaśnić zachowanie spowodowane niepełnosprawnością, której nie jesteśmy świadomi). W ten sam sposób *meltdown* może być postrzegany przez osoby nieautystyczne. Na świecie żyją setki, jeśli nie tysiące osób w spektrum autyzmu, którym profesjonaliści – lekarze i nauczyciele – zarzucali, jakoby wpadali w histerię, kiedy tak naprawdę działo się z nimi coś zupełnie innego.

Ogólnie rzecz biorąc, gdy osoba neurotypowa dochodzi do granicy tolerancji i następuje eksplozja jej emocji, otrzymuje wtedy bardzo dużo miłości i wsparcia od otaczających ją ludzi. Uznają oni, że osoba ta została doprowadzona do kresu swojej wytrzymałości, ponieważ sami mają podobne progi. Wiedzą, że przy takim poziomie przemocy lub traumy nie byliby w stanie uniknąć załamania i dlatego mogą przelać uczucia i wsparcie na osobę poszkodowaną. Widzimy to często u ludzi, którzy doświadczyli poważnego stresu: rozwodu, śmierci bliskiej osoby, przeprowadzki lub utraty mienia w wyniku kradzieży. Osoby te otrzymują mnóstwo współczucia. Jednakże kiedy osoba autystyczna przechodzi przez dokładnie ten sam proces, często nie otrzymuje nic. Skąd te podwójne standardy?

Chodzi o to, że osoby nieautystyczne nie rozpoznają różnych rodzajów granic. Widzą osobę autystyczną doświadczającą meltdownu w restauracji i uważają, że ani otoczenie, ani sytuacja, w której się znajduje, nie uzasadniają takiej reakcji. Wiedzą, że sami mogą sobie poradzić, będąc w restauracji, w której panuje hałas, więc dlaczego, na Boga, tamta osoba tak wariuje? Brakuje świadomości, że dla ludzi autystycznych już samo przebywanie na tym świecie zbliża ich do granic wytrzymałości na stres – ich progu tolerancji. Przez cały czas utrzymujemy się tuż pod tą linią, podczas gdy osoby neurotypowe przez większość czasu znajdują się znacznie poniżej tego poziomu, nie zdając sobie za bardzo sprawy z istnienia tej linii. Dowiadują się o niej dopiero wtedy, gdy wydarzy się coś strasznego i gdy ją przekraczają. Nasze życie toczy się na tej granicy,

stąd też często ją przekraczamy. Podejrzewam, że właśnie dlatego tak rzadko okazuje się współczucie lub troskę osobom autystycznym podczas *meltdownu*: nie zasługujemy na nie, ponieważ sytuacja nie wydaje się uzasadniać takiego zachowania.

Można wyczuć zbliżający się *meltdown*. Osoby autystyczne często mówią, że starają się wówczas znaleźć bezpieczne i ciche miejsce, aby mogły się tam w swoim własnym tempie uspokoić lub doświadczyć tej reakcji na osobności, bez udziału osób postronnych i bez uczucia wstydu. Bo przecież wstyd się pojawia. Jestem już w dojrzałym wieku, poza tym autyzm zdiagnozowano u mnie na tyle późno, że zinternalizowałem spore pokłady ableizmu i dlatego z trudem przychodzi mi spojrzeć na moje *meltdowny* jak na coś innego, niż dorosłe wybuchy złości. Przez całe moje życie tak właśnie były one traktowane, tak ja byłem traktowany w związku z nimi. Trudno więc jest się tego wszystkiego oduczyć. Nigdy nie uznałbym czyjegoś *meltdownu* za wybuch złości. Nie, ta okrutna ocena jest zarezerwowana wyłącznie dla moich reakcji. Wstyd jest bardzo częstym efektem ubocznym wielkiego *meltdownu*. Wstydzisz się, że widziano cię w takim stanie, wstydzisz się za rzeczy, które mogłeś powiedzieć lub zrobić pod wpływem chwili.

Kiedy *meltdown* nadchodzi, można go powstrzymać. Jeżeli mam warunki, by się wyciszyć, i bodziec, który go sprowokował, zostaje wyeliminowany, z dużym prawdopodobieństwem jestem w stanie uniknąć pełnego *meltdownu*. Zakładając jednak, że nie ma warunków, by się to udało, dochodzi do załamania. Nie mogę się wypowia-

dać w imieniu wszystkich autystów na jakikolwiek temat, a w temacie meltdownu jestem o tym wyjątkowo mocno przekonany. Każdy autysta przeżywa *meltdown* w różny sposób, więc mogę jedynie opisać, jak to wygląda w moim przypadku.

Uczucie jest przerażające.

Najgorsza jest utrata kontroli. Zawsze mi się wydaje, że jakaś mała część mojego mózgu nadal działa, lecz została wciśnięta w kąt i może jedynie bezskutecznie coś mamrotać, podczas gdy jego reszta eksploduje w tym samym momencie niczym fajerwerki. Tracę wówczas zdolność do prawidłowego komunikowania się. W przeciwieństwie do wielu autystycznych ludzi podczas meltdownu nadal jestem w stanie do pewnego stopnia mówić, ale moje słowa są chaotyczne, a ton zwykle jest bardziej agresywny. Moje mięśnie zaciskają się, jak w jakimś dziwnym spazmie, co utrudnia poruszanie się i uniemożliwia przybranie wygodnej pozycji ciała. Mój mózg w tym momencie najlepiej opisuje przymiotnik „statyczny”. Przypomina on wówczas stary analogowy telewizor, który nie został jeszcze dostrojony. To bolesne. Skupienie się na czymś jest niemożliwe. Każda część mojego ciała wydaje się zaciekle rozważać opcje „walcz lub uciekaj” i dochodzi do wniosku, że najlepszym rozwiązaniem będzie z pewnością wykorzystanie obu tych możliwości jednocześnie.

Zazwyczaj łąduję na podłodze, często zwijam się w kłębek, czasem płaczę, ale nie jest to regułą. Mogę również wykonywać powtarzalne ruchy – określa się to jako stymowanie – ale w bardzo intensywny, a zarazem niesłycha-

nie nieskuteczny sposób. Być może to pomaga, ja jednak nie czuję, aby miało to na mnie jakiś pozytywny wpływ. Moje ciało i tak je wykonuje. Podczas najgorszych ataków uderzałem się we własne nogi, drapałem się po przedramionach, aż stawały się czerwone, a nawet waliłem głową w różne przedmioty. Piszę to teraz bez emocji, jako obserwator, świadomy tego, jak dziwne może się wydawać, że ktoś, kto świetnie radzi sobie z wygłaszaniem przemówień przed dużą publicznością, pisze książki i uczy studentów, może cierpieć w taki sposób. Gdybyśmy się poznali, trudno byłoby ci uwierzyć, że przydarzają mi się takie sytuacje. A jednak. To właśnie jest autyzm – ukryta niepełnosprawność.

Jeśli mam szczęście, wszystko kończy się w ciągu pół godziny. Jednak kac utrzymuje się znacznie dłużej. Skutki *meltdownów* zazwyczaj odczuwam przez dzień lub dwa – często są to dni, które można spisać na straty, ponieważ w takim stanie nie potrafię zrobić nic produktywnego. Ogólnie rzecz biorąc, przeciętny *meltdown* rujnuje mi cały dzień, burzy kolejne dwa dni, wpływa negatywnie na moje relacje z osobami obecnymi przy całym zajściu (i samym sobą) i powoduje u mnie wyczerpanie, a czasem nawet dolegliwości fizyczne.

Istnieje jeszcze drugi rodzaj *meltdownu*, który wydaje się równie powszechny jak pierwszy, i nazywamy go „*shutdownem*”, wyłączeniem. To znacznie bardziej pasywna i mniej agresywna forma załamania, podczas którego osoba autystyczna, w odpowiedzi na długotrwałą ekspozycję na trudny do zniesienia stres, wpada na krótki czas w stan

przypominający katatonię. Może się on objawiać całkowitą utratą zdolności porozumiewania się, jak również niemożnością poruszania się, a nawet myślenia. Stan ten w porównaniu z meltdowmem jest mniej intensywny i mniej inwazyjny, ale bywa dość przerażający. Doświadczyłem kilku takich przypadków w swoim życiu i wolałbym już nigdy przez to nie przechodzić.

To trudny temat. Rozumiem to. Rozumiem również, że wielu czytających tę książkę doświadczyło meltdowmu lub shutdownu z perspektywy obserwatora i wie, jak bardzo potrafią być one przerażające. Ludzie często pytają mnie i innych autystycznych dorosłych: „Co możemy zrobić, aby zapobiec podobnym wybuchom u osób w spektrum autyzmu?”. Moja odpowiedź jest zawsze taka sama: szanuj autonomię osoby autystycznej. Większość z nas wie, co trzeba zrobić, kiedy na horyzoncie pojawia się *meltdown* – musimy natychmiast uwolnić się od źródła stresu i udać się w miejsce, gdzie występuje możliwie najmniejsza liczba bodźców; to może być na przykład cichy pokój, w którym nasz poziom stresu znacznie stopniowo spadać, a my będziemy w stanie odzyskać siły. Rozwiązanie jest dość proste, ale zaskakująco rzadko stosowane. Często osoby nieautystyczne są zbyt zajęte krytykowaniem lub nawet karaniem osoby autystycznej za różne zachowania oceniane jako niedopuszczalne, a które występują we wczesnej fazie meltdowmu (na przykład wyjście z pokoju – niezwykle powszechne, a zarazem irytujące; chociaż na pozór wydaje się niegrzeczne, zachowanie to pełni funkcję automatycznego bezpiecznika, który umożliwia uniknięcie eskalacji).

Zdarza się dość często, że gdy osoba autystyczna przechodzi z pokoju do pokoju, próbując uciec przed czynnikiem stresującym, ktoś za nią idzie lub krzyczy na nią i ją wyzywa. W takich okolicznościach wystąpienie *melt-down* jest nieuniknione, a nawet dodatkowo prowokowane przez osoby niepotrafiące prawidłowo odczytać sytuacji. Osoby autystyczne muszą mieć możliwość samoizolacji, aby odzyskać siły. Jeśli chodzi o *melt-down* u autystycznych dzieci, rozwiązanie może nie być tak proste – przecież nie można odejść i pozwolić, by czterolatek odzyskał spokój sam na środku stacji benzynowej znajdującej się przy autostradzie. W przypadku dzieci dobrym pomysłem może być unikanie nieuzasadnionego dotyku (chyba że wiesz, że ta metoda jest skuteczna w tym konkretnym przypadku), więc nie próbuj ich przytulać – to może się okazać zbyt mocnym bodźcem i doprowadzić do zaostrzenia reakcji. Zamiast tego odsuń się na odległość około metra, nie krytykuj, przypominaj łagodnym tonem, że wszystko jest w porządku i że zostaniesz w pobliżu w oczekiwaniu, aż dziecko się uspokoi. Można także przygotować z awansu listę działań wyciszających – coś na kształt apteczki – którą będzie można wykorzystać, gdy zajdzie taka potrzeba. Skuteczne mogą się okazać głębokie oddychanie, „dmuchanie paluszków” (wspaniałe ćwiczenie, którego moja córka nauczyła się w przedszkolu; polega na dmuchaniu na swoje wyciągnięte palce jak na świeczki urodzinowe; po jednym na raz, aż do momentu, gdy pojawia się uczucie ulgi), kolorowanie obrazków lub śpiewanie. Później może wystarczyć jedynie przypomnienie o „oddychaniu” lub „śpiewaniu”.

Oczywiście można też w pierwszej kolejności zmniejszyć czynniki stresogenne – zidentyfikować te rzeczy, które powodują ogromny wzrost napięcia, i wyeliminować je, jeśli to możliwe, lub spróbować znaleźć sposób na ich uniknięcie w przyszłości. Wszystkie rady dotyczące komunikacji społecznej, które podałem wcześniej w tym rozdziale, mogą posłużyć jako przykład. Warto też powstrzymać się od zmuszania osób autystycznych do robienia rzeczy, których często dosłownie nie mogą znieść. Pierwszym lepszym przykładem może być prowadzenie rozmów telefonicznych...

FOBIA TELEFONICZNA

Zawsze zakładałem, że autystyczni ludzie byli szczęśliwsi przed latami siedemdziesiątymi dziewiętnastego wieku. Życie musiało być idyllą, kojącym marzeniem, pozwalało spędzać całe dni w poczuciu bezpieczeństwa wynikającego ze świadomości, że na pewno nie zadzwoni żaden telefon. Następnie Alexander Graham Bell wszedł na scenę i zburzył ten spokojny świat swoim krzykliwym, natrętnym wynalazkiem. Nie mam żalu do większości postaci, które zapisały się na kartach losów tego świata, a nie były despotami, ale w tym przypadku naukowiec ten mógłby w moim odczuciu od razu trafić na śmietnik historii.

Zanim zaczniesz oponować, zwracając mi uwagę na to, że wynalezienie telefonu zmieniło świat na lepsze, umożliwiając członkom rodzin pozostawanie w kontakcie, gdy przebywają z dala od siebie, powinienem nadmienić, że

moja nienawiść do telefonów i prowadzenia rozmów telefonicznych jest całkowicie irracjonalna i wynika wyłącznie z poważnej fobii przed ich używaniem, więc w tym podrozdziale mogę się wyrażać w sposób nie do końca zrównoważony. Powiniennem jednak dodać, że coraz częściej komunikacja na odległość za pomocą słowa pisanego przewyższa częstotliwością rozmowy telefoniczne. Młodszy i przedstawiciele Pokolenia Z wydają się wykazywać wyraźną i silną preferencję do prowadzenia rozmów tekstowych za pomocą komunikatora WhatsApp niż nawiązywania połączeń telefonicznych. Jak widać nie tylko społeczność autystów z radością pożegnałaby tradycyjne funkcje telefonu. Jednakże telenofobia jest z pewnością zjawiskiem, które łączy wiele osób autystycznych i spróbuję wyjaśnić, dlaczego tak się dzieje.

Po pierwsze należy zdać sobie sprawę, że dla wielu ludzi w spektrum autyzmu telefony nie są tylko źródłem niepokoju i strachu. Problem sięga znacznie głębiej. Autyzm jest niepełnosprawnością – wszyscy muszą być tego w pełni świadomi. Niektóre osoby w spektrum autyzmu twierdzą, że tak nie jest, i nie mam nic przeciwko takim opiniom. W rzeczywistości jednak bycie autystą w świecie, który funkcjonuje według określonych norm społecznych, w dużej mierze oznacza pod różnymi względami bycie osobą z niepełnosprawnością. Czy jest to nierozdzielnie związane z autyzmem, czy może po prostu wynika z faktu, iż nasz świat nie został zaprojektowany dla osób autystycznych (co może być konsekwencją określonego społecznego modelu postrzegania niepełnosprawności)? Kwestie te

nadal stanowią temat zażartych dyskusji i moim zdaniem istnieją silne dowody na poparcie obu teorii. Niezależnie od tego, autyzm jest niepełnosprawnością.

Jednym z aspektów tej niepełnosprawności jest fizyczna niezdolność do korzystania z telefonu, jeśli chodzi o możliwość prowadzenia rozmów głosowych. Szybkość wypowiedzianych słów podczas połączeń telefonicznych, a do tego brak elementów komunikacji pozawerbalnej, takich jak mimika twarzy, mogą sprawić, że skuteczne porozumiewanie się za pomocą tego urządzenia będzie dla autystów znacznie utrudnione. Osoby autystyczne często potrzebują więcej czasu na sformułowanie odpowiedzi i przyswojenie informacji – tak po prostu działa nasz mózg – a telefony na to nie pozwalają. Jeśli podczas rozmowy telefonicznej poświęcisz choćby jedną dodatkową sekundę na zastanowienie, następująca po tym mikrochwila ciszy powoduje u osoby po drugiej stronie zakłopotanie. Możesz również wyczuć, że zaczyna się ona spinać w wyniku irytacji lub zmieszania. Rozmowy telefoniczne przypominają programy radiowe: martwa cisza to przestępstwo. W rezultacie jesteśmy zmuszeni odpowiadać tak szybko, jak to możliwe, i dlatego popełniamy błędy lub zgadzamy się na rzeczy, których nie powinniśmy akceptować. Za każdym razem po wykonanym telefonie kolejny dzień spędzam, próbując odkręcić wszystkie wpadki, które nieumyślnie spowodowałem.

Niepełnosprawność wykracza jednak daleko poza to wszystko, o czym zdążyłem napisać. Nadwrażliwość słuchowa stanowi nierozzerwalną część autystycznego życia i podczas wędrówki przez tę książkę jej temat będzie co

jakiś czas powracał. Sam mam wrażenie, że mój słuch próbuje mnie wykończyć, ponieważ jest tak delikatny, że odciąga moją uwagę od tego, na czym próbuję się skupić. Jeśli czytam, a w jakiejś części domu jest włączony telewizor, moje uszy będą skrupulatnie pochłaniały każde słowo i przekazywały te bezużyteczne informacje do mojego mózgu jako listy priorytetowe. Bez względu na to, co czytam, treść lektury nie ma szans konkurować z tymi zakłóceniami, które docierają do mnie z zewnątrz. Gdy prowadzę rozmowę przez telefon, choć próbuję się na niej skupić, jest ona przerywana i zagłuszana dziwnym syczeniem, popiskiwaniami oraz trzeszczeniem – czyli ledwo słyszalnym echem elektronicznej komunikacji. Słyszając taki chaos w tle, nie mam szans na pełne przetworzenie wszystkich wypowiedzianych pod drugiej stronie słów. W tym przypadku nie chodzi o fobię ani o lęk – to przejaw niepełnosprawności, stąd absolutnie konieczne jest zrozumienie tej sytuacji i dostosowanie się do tych okoliczności w odpowiedni sposób. Jeśli przyznam sam przed sobą, że jestem osobą z niepełnosprawnością, wówczas dostrzegę, jak ogromny wpływ ma na mnie ten aspekt mojego życia. Nie jest tak, że po prostu cierpię na telenofobię – jestem osobą z niepełnosprawnością z powodu realnej niezdolności do pełnego wykorzystania technologii.

O telefonach można jednak powiedzieć więcej. Wiele osób w spektrum autyzmu zapytanych o nawiązywanie połączeń telefonicznych stwierdza, że ta forma komunikacji wydaje im się niezwykle nachalna. Kiedy rozmawiałem o tym na Twitterze, Hazel (@anlasair) odparła w następujący sposób: „Mam wówczas wrażenie, że jestem niekultu-

ralna, ponieważ narzucam się komuś... O wiele bardziej wolę wysłać wiadomości tekstowe lub e-maile, ponieważ wtedy osoba może po nie sięgnąć, gdy ma na to ochotę. Natomiast rozmowa telefoniczna wymaga natychmiastowej uwagi”.

W pełni zgadzam się z tą opinią. Jestem niezwykle wyczulony na punkcie tego, by nie przeszkadzać innym z byle powodu. Wolę umrzeć z pragnienia, niż poprosić kogoś o odrobinę wody. Nie jest to forma hiperpasywnej agresji – chodzi o strach przed zakłócaniem spokoju innym ludziom. Przypuszczam, że wynika to ze świadomości, jak cenny jest mój własny spokój. Przeszkadzanie komuś jest dla mnie czymś nie do pomyślenia. Bez względu na to, czy dotyczy to moich rodziców, czy pracownika infolinii banku, nie mogę się zmusić do tego, by ingerować w ich życie, nawiązując połączenie telefoniczne. To takie niegrzeczne! W związku z tym, kiedy czeka mnie naprawdę ważna rozmowa, zazwyczaj poświęcam dużo czasu, próbując wypracować sposób na zminimalizowanie ingerencji w życie moich rozmówców.

Biorąc pod uwagę fakt, iż żyjemy w świecie, w którym nowa technologia umożliwia ciągły dostęp do Internetu, oczywiste jest, że ludzie w spektrum autyzmu doceniliby odejście od rozmów telefonicznych, które powodują w nich takie przerażenie. Jak na ironię najprostszym sposobem, aby to osiągnąć, jest wykorzystanie nowoczesnych smartfonów. Gdy zaawansowane transakcje bankowe będzie można przeprowadzać na czacie, a wizyty lekarskie umawiać poprzez wypełnienie formularza online, wówczas będziemy

mówić o świecie lepiej dostosowanym do potrzeb osób autystycznych – zwłaszcza tych z nas, którzy są niemi i dla których telefony stanowią barierę nie do sforsowania pomimo rozwiniętej umiejętności pisania. Przed nami jednak jeszcze długa droga. Bardzo często jesteśmy zmuszeni do korzystania z najmniej lubianej funkcji w naszych telefonach – z połączeń głosowych – aby porozmawiać z kimś, kogo spokój cenimy bardziej niż nasz własny.

AUTYZM I MEDYCYNA

W świecie medycyny autyzm stanowi duży problem. Zachodnia nauka nieco zbyt mocno opiera się na założeniu jednorodności ludzkiego doświadczenia – jest to konieczne ze względu na funkcjonalność systemu, koszty leczenia i liczbę osób, które potrzebują opieki zdrowotnej (w zasadzie wszyscy). Koncepcja neuroróżnorodności wywraca to założenie do góry nogami i bardzo mąci przysłowiową wodę. W rzeczywistości ludzkie doświadczenia nie są ani trochę jednolite, zwłaszcza w przypadku osób autystycznych, które doświadczają życia, swojego zdrowia i ciała w sposób, który może nie odpowiadać oczekiwaniom pielęgniarek i lekarzy. Problem polega na tym, że autyści nie otrzymują odpowiedniej opieki zdrowotnej, co w znacznym stopniu przyczynia się – często w dość nieoczekiwany sposób – do niższej średniej długości ich życia.

Zacznijmy od procesu odkrywania przez osobę autystyczną, że coś jest nie tak z jej zdrowiem. Już ten etap obarczony jest wieloma trudnościami. Po pierwsze poja-

wia się kwestia interocepcji – zdolności do identyfikacji i działania w oparciu o odczucia i sygnały wysyłane przez ciało człowieka. Umiejętność ta jest kluczowa w odkryciu problemu ze zdrowiem, ale u osób autystycznych często nie została prawidłowo opanowana. Na przykład niektórzy nie otrzymują od ciała impulsów informujących o potrzebie jedzenia lub picia. Sam mam ten problem – nigdy nie czuję pragnienia, dopóki nie sięgnie ono ekstremalnego poziomu. Mogę przetrwać cały dzień bez picia, aż w końcu około godziny dwudziestej z powodu odwodnienia zaczynam odczuwać okropny ból głowy i suchość w ustach. Podobne problemy z przekazywaniem sygnałów mogą wystąpić w kontekście konieczności skorzystania z toalety, co jak można się spodziewać, wiąże się ze stresującymi konsekwencjami.

Jednak najbardziej podstępna manifestacją tego problemu jest sposób, w jaki nasze ciało komunikuje ból. Umiejętność przekazania pracownikom służby zdrowia informacji na temat intensywności odczuwanego bólu jest dość użyteczna. Wydaje mi się, że lekarze w pewnym sensie polegają na tych informacjach podczas oceny stanu pacjenta – nie są przecież w stanie uzyskać dostępu do wewnętrznych narządów ludzkiego ciała w taki sam sposób, jak czyni to informatyk w trakcie diagnostyki problemów z komputerem. Gdy pacjent ocenia poziom nasilenia bólu na sześć punktów w dziesięciostopniowej skali, jest to istotna informacja dla lekarzy oraz personelu medycznego.

Problem w tym, że jeśli zapytasz mnie, jaki jest mój poziom bólu, nie będę potrafił odpowiedzieć. Do pewnego

stopnia stanowi to kolejny przykład problemów z intero-
cepcją, ale ma to również związek ze wspomnianymi już
trudnościami z komunikacją. Nie mogę potraktować tego
pytania dosłownie i nie mogę być na tyle arogancki, by
odpowiedzieć na nie bez zawahania. Przecież nie wiem,
co oznacza dziesięć punktów w tej umownej skali. Zakła-
dam, że nigdy nie doświadczyłem tak silnych dolegliwo-
ści. Pomimo moich migren oraz klasterowych bólów głowy
jestem pewien, że ktoś kiedyś odczuwał ból dużo silniej-
szy od tego, który dotykał mnie. Bez punktu odniesienia
jestem zagubiony, więc najbezpieczniejszą i najbardziej
logiczną strategią jest wybranie wartości średniej, w oko-
licach pięciu stopni.

Inny problem może jednak wynikać z tego, że większość
lekarzy od razu uzna: „W takim razie dolegliwość nie jest
zbyt poważna”, i zanotuje w karcie, że stan pacjenta jest
w miarę dobry. Postępując ostrożnie i logicznie, unikając
wyolbrzymiania i przesady, możemy pozbawić się opie-
ki, której rozpaczliwie potrzebujemy, ponieważ w prze-
ciwienstwie do większości neurotypowych osób możemy
być bardziej niechętni do mówienia rzeczy, które wydają się
nieprawdziwe lub niedokładne. Problem wydaje się błahy,
ale jest realny. Rozwiązaniem może być próba przekonania
autystów na całym świecie, by spróbowali zignorować swo-
je awersje. Można również edukować w tym zakresie leka-
rzy, tak aby podczas rozmowy z autystycznymi pacjentami
zdawali sobie sprawę, że w ich wypowiedziach mogą się
pojawić podświadome niedomówienia. Dzięki temu perso-
nel medyczny będzie miał możliwość dostosowania swoich

działań i podejmowania decyzji adekwatnych do konkretnej sytuacji. Wiem, która z tych opcji jest łatwiejsza do wykonania i bardziej rozsądna...

Problemy z komunikacją nie ograniczają się do tego jednego przykładu. Dotyczą całego systemu opieki zdrowotnej, poczynając od absolutnej zmory mojego życia – rozmów telefonicznych.

Bóg jeden raczy wiedzieć, czy też może Cthulhu lub jakaś inna istota boska, w którą wierzysz, dlaczego brytyjskie przychodnie nadal wydają się preferować umawianie wizyt lekarskich poprzez uświęconą tradycją metodę zmuszającą ludzi do desperackiego wykonywania połączeń telefonicznych zaraz po otwarciu przychodni, w nadziei – niestety płonnej – że uda im się wcisnąć gdzieś na wizytę. Można odnieść wrażenie, że rozwój Internetu, powiązanych z nim systemów rezerwacji online oraz poczty elektronicznej został całkowicie zignorowany w instytucjach opieki zdrowotnej. Chociaż istnieją gabinety, w których rezerwacja online jest możliwa, a nawet konieczna, telefon nadal pozostaje królem w świecie publicznej służby zdrowia. Kiedy zapytałem o to autystycznych użytkowników internetu, pięciuset z grupy liczącej nieco ponad dziewięciuset respondentów stwierdziło, że byli zmuszeni do wykonania połączenia telefonicznego, aby zarezerwować wizytę. Oznacza to, że dla pięciuset ludzi w spektrum autyzmu jedyną opcją w przypadku choroby było podniesienie telefonu. Wielu z nich wspominało, że wizyta u lekarza jest dla nich kłopotliwa właśnie z tego powodu, a jedna osoba (o pseudonimie „Charliesays”) przyznała, że świadomie

unika umawiania się na konsultacje lekarskie z powodu stresu związanego z rozmowami telefonicznymi. Wszystko to jest wynikiem ableizmu.

Jak już wspominałem, wielu autystów na myśl o telefonie odczuwa przerażenie tak duże, że unika korzystania z tego rodzaju komunikacji. Pracownicy służby zdrowia zdają sobie z tego świetnie sprawę. Jeśli chodzi o stereotypy dotyczące autyzmu, ten dotyczący rozmów telefonicznych jest nie tylko dobrze znany, ale i niezwykle trafnie opisuje to doświadczenie. A jednak mamy rok dwa tysiące dwudziesty drugi i wciąż zmuszamy osoby autystyczne do wykonywania połączeń telefonicznych, kiedy potrzebują pomocy medycznej. Zwykle tego nie robią i w rezultacie w całym kraju, a nawet na całym świecie, mnóstwo autystów może zostać pozbawionych podstawowej opieki lekarskiej, ponieważ nie potrafią pokonać pierwszej przeszkody. Kiedyś próbowałem skonfigurować system rezerwacji online u mojego lekarza ogólnego, ale poniosłem klęskę, ponieważ pierwszą rzeczą, którą musiałem zrobić, aby uaktywnić opcję otrzymywania pomocy medycznej bez konieczności podnoszenia telefonu, było wykonanie połączenia telefonicznego. W rezultacie kiedy tylko chcę porozmawiać z moim lekarzem pierwszego kontaktu – być może o poważnym problemie, jakim jest na przykład moje wysokie ciśnienie krwi – muszę do niego zadzwonić, co powoduje, że moje ciśnienie krwi alarmująco wzrasta i zazwyczaj wywołuje migrenowy ból głowy. Z pewnością taki sposób funkcjonowania opieki medycznej nie jest prawidłowy.

Nawet jeśli uda nam się pokonać tę przeszkodę, pozostają jeszcze trudności komunikacyjne związane z prowadzeniem rozmowy z lekarzem w jego gabinecie. Jest to dla mnie tak stresujące przeżycie, że chcę zakończyć wizytę najszybciej, jak to możliwe, i gdy w końcu wychodzę na świeże powietrze, okazuje się niestety, że nie zadałem trzech z czterech pytań, które uprzednio starannie przygotowałem. Podobnie jak we wszystkich przypadkach komunikacji wyjaśnianie lekarzowi swoich dolegliwości zdrowotnych może nastęrczać wielu potencjalnych problemów i prowadzić do niezrozumienia. Osobiście jestem onieśmielony nierównowagą sił pomiędzy lekarzem a pacjentem i w gabinecie poświęcam większość czasu, próbując się do niego zbliżyć w nadziei, że to zachęci go do potraktowania mnie poważnie. Jedną z strategii zakłada, by nie zajmować lekarzowi zbyt dużo czasu. Po wyjaśnieniu pierwszej z dolegliwości, nie potrafię wspomnieć o innych problemach, obawiając się, że go zirytuję. W moim przypadku to prawdopodobnie kolejna reakcja na traumę wynikającą z problemów z ogólną komunikacją. Moje postępowanie nastęrcza mi jednak kłopotów, ponieważ w takich wypadkach muszę albo umawiać się na kolejną wizytę (przez telefon), albo po prostu przejść nad tym do porządku dziennego, mając nadzieję, że objawy, o których chciałem porozmawiać, same ustąpią.

Szczerze mówiąc, to cud, że jeszcze żyję.

Problem polega na tym, że lekarze, pomimo iż śledzą najnowsze postępy naukowe w dziedzinie neurologii, mają skłonność do ulegania stereotypom równie często, co po-

zostali ludzie, a NHS (National Health Service) nie zapewnia raczej aktualnych szkoleń na temat autyzmu (to zaczyna się w końcu zmieniać wraz z wprowadzeniem obowiązkowego szkolenia w zakresie niepełnosprawności i autyzmu w systemie opieki zdrowotnej; przyjrzyj się bliżej tragicznej historii tego, co stało się z Oliverem McGowanem, młodym autystą, aby zrozumieć, jak bardzo sytuacja musiała się pogorszyć, zanim dopuszczono do wprowadzenia realnych i pozytywnych zmian). Wielu lekarzy po prostu nie posiada zbyt dużej wiedzy o autyzmie i o tym, w jaki sposób bycie osobą autystyczną wpływa na naszą zdolność komunikacji i poziom dostępności opieki medycznej.

Osobiście uważam, że wprowadzenie kilku drobnych poprawek i zmian mogłoby mieć ogromne znaczenie dla polepszenia jakości opieki zdrowotnej osób w spektrum autyzmu. Doskonałym ich początkiem byłoby wprowadzenie rejestracji online do lekarza ogólnego, co z pewnością nie jest jakimś wybitnym osiągnięciem w tak zaawansowanym technologicznie społeczeństwie. Kolejna fantastyczna zmiana mogłaby dotyczyć lekarzy, którzy potrafiliby zrozumieć różnice w sposobie komunikacji osób autystycznych oraz ich dysfunkcje wykonawcze. Powinni być przeszkoleni, aby nie pytać o inne objawy w sposób, który sugeruje, że rzucą się na nas, jeśli będziemy na tyle niemądrzy, by powiedzieć: „Cóż, jest jeszcze jedna rzecz...”. Gdyby zdawali sobie sprawę, że ich autystyczni pacjenci mogą mieć problem z powiedzeniem im wszystkiego o swoim stanie zdrowia, może wówczas usprawniliby metody przeprowadzania wywiadu lekarskiego, dając nam więcej możliwości

do podzielenia się naszymi obawami. Można by również wprowadzić system polegający na spisywaniu pytań pacjentów dotyczących ich zdrowia podczas umawiania wizyt. Dlaczego wszystko musi się wiązać z mówieniem? Przecież wiele osób w spektrum autyzmu nie mówi lub cierpi na mutyzm wybiórczy...

Gdyby system publicznej opieki medycznej wprowadził standardowo elektroniczną rezerwację wizyt i umożliwił nam przedstawienie w formie pisemnej szczegółowych informacji dotyczących objawów, z jakimi zwracamy się do lekarza, to jestem przekonany, że tysiące autystów w końcu otrzymałoby opiekę zdrowotną, do której mają prawo.

Jestem jednak tylko zwykłym facetem, który nie ma władzy, by wprowadzić wyżej opisane zmiany, więc na razie mogę zaproponować, by ludzie w spektrum autyzmu na wizytę lekarską zabierali ze sobą osobę towarzyszącą. Obecność kogoś, z kim łączą nas przyjacielskie stosunki (członek rodziny, partner lub przyjaciel) i który zadzwoni i pomoże załatwić wszystkie niezbędne formalności związane z wizytą lekarską, stanowi nieocenioną pomoc. Oczywiście pod warunkiem, że masz tyle szczęścia, że w twoim otoczeniu jest taka osoba. Dysponowanie drugą parą rąk, oczu i uszu w silnie stresującej sytuacji, takiej jak przebywanie w gabinecie lekarskim, jest niezwykle przydatne i w chwili obecnej to prawdopodobnie najlepsze rozwiązanie wyżej wspomnianego problemu.

Wolałbym tylko, abyśmy nie musieli tak bardzo polegać na dobroci innych.

Być może teraz rozumiesz, jak istotne jest, by zmienić oczekiwania wobec komunikacji z osobami autystycznymi oraz by okazać zrozumienie dla dzielących nas różnic.

- Miej świadomość, że przez większość czasu nosimy maski i w rezultacie prowadzenie rozmowy (a także inne czynności dnia codziennego) może sprawiać nam dużo większą trudność, niż podejrzewasz. Niektórzy z nas są w tym tak biegli, że udaje im się ukryć swój autyzm nawet przed sobą.
- Pamiętaj, że noszenie masek jest wyczerpujące. Jeśli po części przyczyniasz się do tego, że je nosimy (innymi słowy: nie potrafisz przebywać w naszym towarzystwie, gdy nie mamy ich na twarzy), to warto się nad tym zastanowić...
- Nie osądzaj nas, jeśli/kiedy zawalimy coś podczas prowadzenia niezobowiązujących pogawędek. Czy nastanie koniec świata, jeśli trochę przesadzimy z dzieleniem się swoimi zainteresowaniami? Czy twoje ego tak bardzo na tym cierpi, gdy ewidentnie próbujemy uciec od rozmowy? Bądź bardziej uprzejmy(-a) i pamiętaj, że nie wszyscy lubimy rozmawiać tak bardzo jak ty.
- Jeśli przechodzimy *meltdown*, postępuj zgodnie z tymi zasadami: wycofaj się, daj przestrzeń, powstrzymaj się od oceniania. Ostatni punkt jest niezwykle ważny. Nie wzmacniaj naszego po-

czucia wstydu, który i tak już się w nas pojawił z powodu utraty kontroli nad naszymi reakcjami.

- Zrozum, że nasze trudności komunikacyjne mogą być drastyczne w skutkach, zwłaszcza gdy próbujemy uzyskać opiekę medyczną. Jeśli masz w sobie taką gotowość, spróbuj pełnić funkcję „tłumacza”, który wyjaśni nasze doświadczenia zabieganemu i obojętnemu personelowi medycznemu.